



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY**



**EUDES PEREIRA NECO**

**LUTO ANTECIPATÓRIO EM CUIDADOS PALIATIVOS: ENFRENTAMENTO DO FAMILIAR  
CUIDADOR DO PACIENTE NA FASE FINAL DE VIDA**

**JOÃO PESSOA - PB**

**2019**

**EUDES PEREIRA NECO**

**LUTO ANTECIPATÓRIO EM CUIDADOS PALIATIVOS: ENFRENTAMENTO DO FAMILIAR  
CUIDADOR DO PACIENTE NA FASE FINAL DE VIDA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do Curso de Especialização em Cuidados Paliativos, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como exigência para obtenção do título de Especialista em Cuidados Paliativos.

Orientador (a): Thiago de Almeida Lins

**JOÃO PESSOA - PB**

**2019**

**Catálogo na publicação**  
**Seção de Catalogação e Classificação**

N3681 Neco, Eudes Pereira.

Luto antecipatório em Cuidados Paliativos e o  
enfrentamento do familiar cuidador de Paciente  
Oncológico em fase final de vida / Eudes Pereira Neco.  
- João Pessoa, 2019.

24 f.

Orientação: Thiago Almeida Lins.  
TCC (Especialização) - UFPB/CCS.

1. Luto antecipatório. 2. Final de Vida. 3. Cuidados  
Paliativos. 4. Morte e Morrer. 5. Paciente Oncológico.  
I. Lins, Thiago Almeida. II. Título.

UFPB/BC

FOLHA DE APROVAÇÃO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do Curso de Especialização em Cuidados Paliativos, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba.

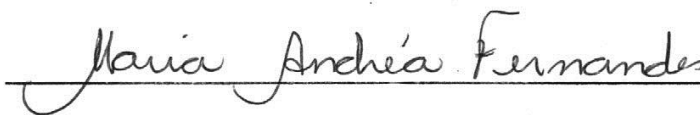
Apresentado em 29 / 08 / 2019

BANCA EXAMINADORA



PROF. DR. THIAGO LINS ALMEIDA

ORIENTADOR



PROF. MARIA ANDRÉA FERNANDES

MEMBRO TITULAR



PROF. DR. MARIA ELIANE MOREIRA FREIRE

MEMBRO TITULAR

“Dedico todo esforço e honra que depositei neste trabalho, primeiro a Deus que foi minha maior força nos momentos difíceis, e não me deixou fraquejar ou desistir desse trabalho, sendo um verdadeiro guia nessa jornada. E gratidão a minha família, e em especial a minha mãe Maria Arruda Neco e a meu pai Benigno Pereira Neco (In memorian), que foram exemplos de caráter e dignidade”.

## **AGRADECIMENTOS**

A Universidade Federal da Paraíba, seu corpo docente, direção, coordenação e administração que oportunizaram a janela que hoje vislumbro um horizonte de uma nova forma de cuidar no contexto de cuidados paliativos.

A meu orientador prof. Dr. Thiago Lins Almeida, pelo suporte no pouco tempo que lhe coube, pelas suas correções e motivações.

A minha amiga Ivani de Oliveira Queiroz Casimiro de Lima, que não mediu esforços para me ajudar e incentivar nos momentos mais difíceis nessa trajetória e missão árdua, com a sua imensa paciência para comigo. Gratidão!

E a todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, a minha gratidão.

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 MATERIAL E MÉTODO .....	13
3 RESULTADOS e DISCUSSÃO .....	14
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	19
REFERÊNCIAS.....	20
ANEXOS .....	22
ANEXO A - PARECER DO CEP .....	23
ANEXO B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	24
ANEXO C- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS .....	25
ANEXO D - NORMAS DA REVISTA DE SUBMISSÃO DO ARTIGO.....	26

## **LUTO ANTECIPATÓRIO EM CUIDADOS PALIATIVOS: ENFRENTAMENTO DO FAMILIAR CUIDADOR DO PACIENTE NA FASE FINAL DE VIDA**

### **RESUMO**

A presente pesquisa tem como objetivo investigar o enfrentamento o processo de luto antecipatório da família que cuida do paciente na fase final de vida em cuidados paliativos. O luto é um processo complexo que envolve sentimentos de tristeza e pesar, podendo ser definido como uma reação à perda de algo ou de alguém significativo, quanto do rompimento de vínculo. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. Participaram do estudo 15 familiares de pacientes que estavam recebendo cuidados paliativos, internados na referida instituição onde a pesquisa foi realizada. Para selecionar a amostra, foram adotados os seguintes critérios: que o familiar cuidador, fosse maior de 18 anos, estar acompanhando o paciente no momento da coleta dos dados, interessado em participar da pesquisa e estar disponível para ambos os sexos.

Palavras-chave: Luto antecipatório, Final de Vida, Cuidados Paliativos, Morte e Morrer, Paciente Oncológico.



## **ANTI-PATIENT FIGHT IN PALLIATIVE CARE: FACING THE PATIENT CARE FAMILY IN THE END OF LIFE STAGE**

### **ABSTRACT**

This research objective to investigate the coping with the anticipatory grieving process of the family that cares for the patient in the final phase of life in palliative care. Mourning is a complex process that involves feelings of sadness and sadness and can be defined as a reaction to the loss of something or someone significant as well as the break of bond. This is a descriptive study with a qualitative approach. The study included 15 relatives of patients in palliative care, admitted to the institution where the research was conducted. To select the sample, the following criteria were adopted: the family caregiver is over 18 years of age, accompanying the patient at the time of data collection, interested in participating in the research and being available to both sexes.

Key word: Anticipatory Mourning, End of Life, Care Palliative, Death and Dying, Cancer Patient.

## **LUCHA ANTIPACIENTE EN CUIDADO PALIATIVO: ENFRENTANDO A LA FAMILIA DE CUIDADO DEL PACIENTE AL FINAL DE LA ETAPA**

### **RESUMEN**

Esta investigación tiene como objetivo investigar cómo hacer frente al proceso de duelo anticipado de la familia que cuida al paciente en la fase final de la vida en cuidados paliativos. El duelo es un proceso complejo que involucra sentimientos de tristeza y dolor y puede definirse como una reacción a la pérdida de algo o alguien significativo, así como a la ruptura del vínculo. Este es un estudio descriptivo con un enfoque cualitativo, que incluyó a 15 familiares de pacientes que reciben cuidados paliativos, ingresados en la institución donde se realizó la investigación. Para seleccionar la muestra, se adoptaron los siguientes criterios: que el cuidador familiar fuera mayor de 18 años, que acompañara al paciente al momento de la recolección de datos, que estuviera interesado en participar en la investigación y estar disponible para ello.

Palabra clave: duelo anticipatorio, fin de la vida, cuidado paliativo, muerte y muerte, paciente con cáncer.

## 1 INTRODUÇÃO

Ao longo desse estudo buscou-se os significados e percepções dos familiares dos pacientes, diante do processo de morte e morrer em situação de patologia oncológica mantidos em cuidados paliativos. Para isso, far-se-á necessário um breve estudo histórico do processo de morrer e morte, desde a idade média até a contemporaneidade.

Durante a idade média a morte era um fenômeno comum e natural, ocorrendo em casa e junto a seus familiares, com o passar do tempo e o surgimento de tecnologias avançadas teve o deslocamento para o hospital. No século XX ocorreu uma transformação revolucionária na forma de lidar com a morte, a qual deixa de ser parte alienável do curso da vida, passando a ser ocultada no cotidiano com aparente indiferença<sup>1,2</sup>.

A morte na contemporaneidade deixa de ocorrer em casa, passando para o âmbito hospitalar, tendo em vista que haverá todo um suporte e assistência dos profissionais da saúde ao indivíduo no processo de finitude e aos seus familiares que vivenciam o conflito de ter a responsabilidade pelo cuidado ao paciente em processo de morte<sup>3</sup>.

Valorizando nesse momento a dignidade humana enfatizando a solidariedade entre o paciente e seus familiares resultando em sentimento de compaixão afetiva, amenizando assim a dor e o sofrimento psicológico diante do enfrentamento de uma doença sem possibilidade de cura e o do luto<sup>4</sup>.

Tendo em vista a complexidade da temática e da subjetividade que envolve o luto antecipatório a questão norteadora que envolve a morte e o morrer, do estudo foi: o luto antecipatório e o enfrentamento familiar no processo de morte e morrer de paciente oncológico em cuidados paliativos.

O luto é um processo complexo que envolve sentimentos de tristeza e pesar, podendo ser definido como uma reação à perda de algo ou de alguém significativo, quanto do rompimento de vínculo. É uma experiência humana vivida de maneira única, em que a ausência da pessoa que se foi deve ser percebida como definitiva, exigindo-se assim, adaptação à realidade e reorganização interna e externa<sup>5</sup>.

O luto antecipatório é aquele que se inicia antes da morte propriamente dita, permitindo absorver gradualmente a realidade da perda ao longo do tempo ou ainda aquele que ocorre antes da perda real<sup>6</sup>.

Ainda de acordo pesquisadores, o luto antecipatório pode ser entendido também como um processo de construção de significado presente na elaboração do luto a partir do processo do adoecimento ou de perdas concretas ou simbólicas.<sup>6</sup>

No âmbito dos cuidados paliativos, o luto antecipatório é caracterizado pela construção do significado da perda partindo do processo adoecimento, considerando a família como um sistema de relações mútua no que diz respeito ao apoio e reorganização da vida como forma de progressão à perda iminente de um ente querido<sup>6</sup>.

Ressalta-se portanto, a filosofia dos cuidados paliativos no que diz respeito a afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural; não apressa e nem adia a morte; procura aliviar a dor e outros sintomas angustiantes; integra os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados do paciente; disponibiliza uma rede de apoio para auxiliar o paciente a viver ativamente quanto possível até sua morte; oferece um sistema de apoio para a família na vivência no processo do luto. Contudo, os cuidados paliativos deve considerar o paciente um ser único, complexo e multidimensional: biológico, emocional, saúde e espiritual.<sup>7</sup>

No entanto, a filosofia dos cuidados paliativos procura atender a pessoa na fase final da vida na sua globalidade de ser, promovendo o bem-estar global e a dignidade do doente crônico e terminal e sua possibilidade de não ser expropriado do momento final de sua vida, mais de viver a própria morte.<sup>8</sup>

Nesse contexto, para entender a filosofia dos cuidados paliativos, se faz necessário a procedência da palavra “paliativo” que quer dizer manto, cobrir, amparar, abrigar<sup>1</sup>

É notório destacar que a filosofia dos cuidados paliativos iniciou-se na Inglaterra em 1967, a partir da iniciativa de Cicely Mary StrodSoundres (assistente social, enfermeira e médica, que disseminou essa nova maneira de cuidar aos pacientes que vivenciam a terminalidade e a proximidade com a morte)<sup>9</sup>.

No Brasil os cuidados paliativos teve início na década de 1980. E segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2002, cuidados paliativos que promove a qualidade de vida do paciente e seus familiares diante de doença que ameaçam a continuidade da vida através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (OMS, 2002)<sup>10</sup>.

Diante desse contexto, é pertinente questionar-se: como a família que cuida do paciente na fase final de vida em cuidados paliativos enfrenta o processo de luto antecipatório? Desse modo a presente pesquisa tem como objetivo: investigar o

enfrentamento o processo de luto antecipatório da família que cuida do paciente na fase final de vida em cuidados paliativos.

## **2 MATERIAL E MÉTODO**

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. A abordagem qualitativa possibilita a compreensão das experiências vividas por uma população em estudo de um determinado fenômeno<sup>11</sup>. O estudo foi realizado em um Hospital localizado na cidade de João Pessoa - PB. Essa instituição oferece serviço médico-assistencial, de caráter filantrópico e social, e conta com uma equipe multiprofissional que assiste o paciente em fase final de vida.

Participaram do estudo 15 familiares de pacientes que estavam recebendo cuidados paliativos, internados na referida instituição onde a pesquisa foi realizada. Para selecionar a amostra, foram adotados os seguintes critérios: que o familiar cuidador, fosse maior de 18 anos, estar acompanhando o paciente no momento da coleta dos dados, interessado em participar da pesquisa e estar disponível para isso.

Os dados foram coletados durante os meses de maio e junho de 2019. Para viabilizar a coleta dos dados, foram utilizados a técnica de entrevista semiestruturada, a partir de um roteiro previamente elaborado com questões relacionadas ao objetivo do estudo, o sistema de gravação e o diário de campo para registrar os dados relacionados às famílias inseridas no estudo.

O projeto do qual se originou este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Universitário Lauro Wanderley, da Universidade Federal da Paraíba, do qual recebeu a certidão de aprovação, com registro CAAE de nº 33261114.1.0000.5183. Todos os procedimentos que viabilizaram este estudo estão em consonância com as observâncias éticas contempladas na Resolução nº 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas com seres humanos no país, principalmente no que diz respeito ao Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Para a análise dos dados foi utilizada a análise de conteúdo temático obedecendo as seguintes fases: a fase de pré-análise, na qual se destacou as falas dos participantes do estudo, através da leitura flutuante de todo material coletado. Na fase de organização, que envolveu a extração das unidades de registro das entrevistas.<sup>12</sup>

Partindo desses recortes, foi elaborado um sistema de categorização que consistiu na fase de agrupamento dos dados semelhantes e diferentes dos conteúdos

das falas. Deste modo, a categorização possibilitou definir três categorias. Categoria I - Enfrentando a situação de doença em fase final de vida. Categoria II - Sentimentos da família diante da possibilidade de perda do ente querido. Categoria III - A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares no processo do luto antecipatório. Para garantir o anonimato dos familiares participantes do estudo, as falas serão indicadas pela sigla F (familiar), seguidas do número correspondente de participação, assim aparecerão de F1 a F15.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 15 familiar cuidador de pacientes em cuidados paliativos, dos 03 do gênero masculino e 12 do gênero feminino. A idade variou entre 42 e anos. 04 são casados, 02 separados, 07 solteiros e 02 viúvos quanto à religião maioria são católicos. Após a organização e agrupamento dos dados, revelaram-se três categorias de análise.

#### **Categoria I - Enfrentando a situação de doença em fase final de vida**

Nessa categoria, serão abordados os sentimentos vivenciados pelos cuidadores familiares no enfrentamento no cuidado ao paciente em fase final de vida, os quais podem ser relacionados à sua afinidade com seu familiar doente, gerando angústias, tristezas e sintomas físicos como cansaço. Conforme exposto nos relatos que seguem:

*Tenho assumido a responsabilidade sozinho e minha esposa ajuda. É a minha mãe e depende muito de mim, sou o mais próximo dela. [...] É muita tristeza. Sofremos todos juntos. Minha mãe é uma pessoa triste e ela tem histórico de depressão.(F1)*

*Estamos cansados, a gente vem lutando muito com ela para recuperar a saúde dela. É triste saber que minha mãe está doente.Eu sempre tenho cuidado muito bem dela, [...] a gente tinha medo que minha mãe adoecesse, mas infelizmente aconteceu. É muito triste. (F2)*

*Muito triste né! Sofro também por causa dos filhos [...] todo mundo sofrendo junto, mas é vida que segue. Sempre orientei os filhos - o quadro da mãe deles é muito grave foram dois anos de luta eles precisam aceitar [...].(F3)*

*Nunca imaginava que ia acontecer isso com ela né? Que ela fosse terminar com uma doença tão forte e tão agressiva.*

*Penso como ela estava antes e como ela está agora. Me sinto triste. (F4)*

*Fico preocupada por ela ter só eu de filha e meu marido também é doente. Estou muito cansada é muito difícil. Choro com muita tristeza [...] dói saber que as pessoas que você ama está sofrendo. (F5)*

*Para gente foi um choque muito grande, ficamos sem chão, é um câncer que voltou depois de 6 anos de cura. [...] Agora... Ela já tem 90 anos, agora agente está esperando só a vontade do Senhor Deus. É duro, é triste, ver uma pessoa que agente ama se acabando [...], só Deus. (F7)*

*É uma luta diária. Estamos numa tristeza. Está sendo muito difícil. (F8)*

*Foi um impacto, agente sabe que não tem cura, há quase 02 anos vivemos nessa luta. Tem sido muito difícil muito triste. (F9)*

De acordo com os estudiosos, há uma visão positiva dos cuidadores familiares frente a seu papel, no entanto cuidar do paciente familiar que se encontra em fase terminal não é fácil, sendo um momento estressante para o cuidador, podendo também ocasionar riscos significativos na saúde física e psíquica do mesmo. Ainda referente às autoras mencionadas a cima, vários efeitos podem estar relacionados ao cuidar de um paciente familiar em estado terminal, como: stress, ansiedade, depressão, inquietação do sono, diminuição na qualidade de vida, dentre outros sintomas.<sup>13</sup>

Nesse processo de enfrentamento de cuidar de um familiar com doença na fase final de vida é oportuno observa-se nos relatos dos que os familiares cuidadores vivenciam as fases do luto antecipatório, como a fase da negação “não gosto de falar”; a fase da barganha “pedindo a Deus a cura”; a fase da aceitação “e agora temos que aceitar”. Em alguns depoimentos, as fases do luto antecipatório estão mais explícitos que em outros, portanto pode-se dizer que eles, enfrentam a situação com tristeza e tentam-se adaptar à nova realidade, como mostra nos relatos dos entrevistados:

*A gente está enfrentando essa situação com muita dor e muita tristeza. Não gosto de falar. (F 6)*

*Foi um golpe, a gente nunca pensou que iria saber de uma notícia dessa com a minha mãe. Muito triste. Eu não sei nem o que falar é muito triste. Estamos enfrentando, pedindo a Deus para a cura da minha mãe. (F 13)*

*Muito difícil. Mas, graças a Deus estamos enfrentando. É muito triste, [...] meu pai era um homem muito trabalhador, bonito não dependia de ninguém e agora é muito ruim. (F 10)*

*No começo foi um choque por minha mãe ser uma mulher muito nova, uma tristeza. Somos nós duas, um choque real. Vivo tentando alegrar ela, tentando demonstrar meu amor, aproveitar tudo que a gente tem com ela. (F 12)*

*No momento agente busca força em Deus porque ele é quem nos fortalece porque ele é o Deus do impossível, [...] no momento a gente está confiando muito em Deus, esperamos que Ele faça a sua boa vontade. (F 11)*

*É muito triste e doloroso, sei que poderia ser um milagre de Deus ele se curar. (F 14)*

*É difícil, é triste [...] e agora temos que aceitar que ela está indo, e tentar se controlar, para ela não saber que está indo. (F 15)*

Segundo pesquisador diante do impacto sofrido pelos familiares frente a doença de seu ente querido, os mesmos necessitam se adequar a realidade do paciente e as dificuldades encontradas diante do novo. De acordo com Ross, 2009, baseado em seu estudo sobre morte e processo de morrer é essencial passar pelas 5 fases do luto, sendo estas: Negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, são consideradas fundamentais durante o processo de construção do luto, e podendo ser alterada de acordo com a realidade e aspectos culturais do indivíduo.<sup>14</sup>

## **Categoria II - Sentimentos da família diante da possibilidade de perda do ente querido**

Nessa categoria foi possível observar os sentimentos que mais foram destacados pelos familiares no processo de hospitalização de um ente em cuidados paliativos:

*Muito triste você perder alguém que te deu tanto amor e carinho. [...] Desde o dia que ela adoeceu adoecemos juntos e se um dia ela morrer, morrerá uma parte nossa. Ela é e será sempre nossa mãe a nossa referencia de amor e carinho. (F 1)*

*Medo. Só de pensar sinto um aperto em meu coração. (F 2)*



*Não sei nem explicar a sensação [...] acho que o ser humano nunca está preparando para a morte né? De todo jeito você sofre com a perda é muito triste. (F 3)*

*Choro. Quero ajudar, mas não posso fazer nada no sentido de querer mudar esse quadro, só rezar né? Pedir a Deus para iluminar a vida dela.(F 4)*

*É tanto sofrimento que já estou me conformando. Deus tira esse sofrimento dela. [...] fico sem saber o que fazer. Estou pronta para o que vai acontecer.(F 5)*

*Todos os dias tento não chorar. Perder um ente querido... Não tenho palavras. (F 6)*

*É muito difícil. [...] Ninguém quer perder e ela é uma pessoa especial [...] eu sinto que sou capaz de vê-la indo embora.(F 7)*

*Nos sentimos muito triste, mas quando Deus quiser estamos pronto para receber a notícia ruim. (F 8)*

*Sentimos muito e sofremos demais. É muita dor para toda família perder alguém que se ama.(F 9)*

*Sentimos muita tristeza. Ele é muito apegado aos filhos aos netos ele chora muito e diz que só imagina morrer e deixar uma família tão linda que ele construiu. Isso que acaba a gente por dentro.(F 10)*

*É um momento mais que difícil porque vai fazer um ano que a gente já perdeu um irmão e agora ele está nessa situação. Não é fácil! A gente tem Deus [...]Ele sabe o que fazer.(F 11)*

*Não tem possibilidade, só existe a minha mãe na minha vida. Sempre foi eu e minha mãe nessa vida, não tem essa possibilidade de perder ela, isso não existe pra mim.(F 12)*

*Não, eu não penso nisso! Jamais eu vou pensar em perder a minha mãe, nem passa pela minha cabeça isso.(F 13)*

*Não é fácil perder uma mãe. Vamos sofrer um pouco, mas temos que nos conformar. O que é mais sofrido são as lembranças.(F 14)*

*É duro, sufocante e nada alivia. Quando penso que posso perder uma pessoa que amo, choro muito.(F 15)*

O luto , como um processo relacionado a perda, pode manifestar-se de diferentes formas na vida do sujeito. Segundo estudiosos esses sentimento necessitam ser vivenciados para que sejam superados. Poderm é processo

único e sua intensidade varia com cada indivíduo. O sentimento de luto pode perdurar ainda muitos meses, anos ou nunca passar. Isso depende da forma como as pessoas se relacionam, ou seja, o grau de envolvimento.<sup>15</sup>

### **Categoria III - A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares no processo do luto antecipatório**

Nessa categoria os relatos dos familiares retratam o uso da espiritualidade como um suporte nos momentos difíceis, assim como pode ser visto nos depoimento abaixo:

*Procuro a igreja, por que sou praticante, [...] Os irmãos da igreja procura saber o quadro dela, [...] Então, estou recebendo ajuda nas orações e também eles oferecem ajuda material no que for necessário, no que for preciso. Estão sempre atentos a ajudar e disponíveis a colaborar. (F 1)*

*Converso sim, tem Josy Irmã da igreja. A irmã veio aqui no hospital trouxe eucaristia para ela. (F 2)*

*Conversamos com os amigos da igreja, rezamos com muita fé. É um conforto [...], ela é uma pessoa de muita fé [...]. (F 3)*

*Conversamos com um sacerdote. A gente fica pedindo a Deus pra ajudar na espiritualidade. (F 4)*

*Não falo com ninguém. Eu choro em silencio, vou ler a bíblia falar com Deus aí me conforto. (F 5)*

*Falo só com Jesus nas minhas orações e, às vezes com o Pastor da nossa igreja. (F 6)*

*Converso, peço oração para Jesus fazer a vontade dele e não a minha né? (F 7)*

*Eu procuro por Deus pai e todo poderoso é onde eu me fortaleço. (F 8)*

*Converso com padre e com os membros da igreja. Isso me conforta. (F 9)*

*Converso com os irmãos católicos, todos oferecem orações eu agradeço muito porque tudo que vem de Deus é perfeito. (F 10)*

*Converso sempre com meu pastor e ele tem transmitido palavras de amor, de incentivo e sempre tem orado por ele. A igreja tem se levantado em oração e tem orado pelo meu irmão que está no momento difícil, mas eu creio se for da vontade de Deus ele vai dar uma segunda chance a ele. (F 11)*

*Eu não procuro ninguém eu fico sozinha e guardo pra mim. Choro e guardo pra mim eu não posso transmitir nada que do que eu estou sentido pra ela. Não tenho religião e não frequento a igreja.(F 12)*

*Eu procuro rezar, Falar só com Deus. Quando ela fica triste eu desabo. [...] É assim que está minha vida. Peço a Deus para tudo passar.(F 13)*

*Procuro a igreja para rezar pedindo conforto. (F 14)*

*Para confortar nosso coração falamos da situação da nossa mãe com o pastor, a equipe de oração e a equipe de apoio do hospital.(F 15)*

O adoecimento é uma experiência subjetiva e complexa que afeta varias dimensões que estruturam a pessoa ao longo da vida. Observa-se a importância da dimensão espiritual e a influência da espiritualidade no processo de enfrentamento da doença e da morte.

A espiritualidade diz respeito à busca do ser humano por um sentido e significado transcendente da vida, uma vez que o acolhimento da dimensão espiritual é parte integrante das necessidades do paciente e de sua família considerando um importante exercício de empatia da equipe, pois trás conforto a sua compreensão à cerca do sentido que ele atribui a doença e a morte.<sup>16</sup>

#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em face das considerações e relatos dos participantes (familiares) do estudo a cerca do tema, evidencia-se mudanças significativas ao cotidiano do paciente e família, gerando assim encadeamentos no bem-estar, físico, psíquico, emocional e espiritual.

Elencando algumas questões relativas tanto ao processo de luto como suas fases e características, a espiritualidade pode apresentar-se como conforto de enfrentamento a doença e prognóstico intensificando a capacidade de encarar os desafios vivenciados nessa trajetória do luto antecipado e no processo de morte e morrer.

A espiritualidade é concebida por meio de uma religião, e uma estratégia de enfrentamento às perdas e sofrimentos oriundas da doença. A partir dos relatos coletados, observou-se que a vivência da espiritualidade trás acalento, valorização da vida, auto reflexão, união da família com o objetivo de abrandar as dores da perda do seu ente e aceitação da morte como um processo natural da vida.

## 5 REFERÊNCIAS

1. Fernandes MFO, Freitas GF. Olhando para o processo da morte diante da práxis ética existencial e profissional. In: 56° Congresso Brasileiro de Enfermagem; 2004; Gramado(RS), Brasil. Porto Alegre: ABEn-RS; 2004.
2. Oigman G. Tabu da morte. Cad Saúde Pública 2007; 23(9):102-8.
3. Araújo MMT, Silva MJP. Cuidados paliativos na UTI: possibilidade de humanização do processo de morrer. Rev Soc Bras Câncer. 2006;3(11):40-4.
4. Brandão, C. Câncer e cuidados paliativos: definições. Rev. Prática Hospitalar, São Paulo, 2015, (42):54-56.
5. Worden, J. W. (2013). Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais da saúde mental. Zilberman, A., Bertuzzi, L., Smidt, S., Trads. (4a ed.). São Paulo, SP: Roca.
6. Franco, M. H. P. Luto antecipatório em cuidados paliativos. In: Franco, M. H. P., & Polido, K. K. São Paulo, SP: Zagodoni. Atendimento psicoterapêutico no luto. 2014, 27-35.
7. International Association for Hospice & Palliative Care. Promoting Hospice & Palliative Care Worldwide. The IAHPC Manual of palliative care, 2nd edition. Disponível em: <http://www.hospicecare.com/iahpc-manual/iahpc-manual08.pdf>. Acessado em 2019 [26 Jul].
8. Chaves JHB, Mendonça VLG, Pessini L, Rego G, Nunes R. Palliative care in medical practice: bioethical context. Rev Dor. São Paulo, 2011;12(3):250-5.

9. Santos FS. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: Santos FS, organizador. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011. 3-15.
  
10. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA (Org.). Manual de Cuidados Paliativos ANCP - Ampliado e Atualizado. 2. ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. 23-30.
  
11. MINAYO, Maria Cecília de Souza. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Revista Pesquisa Qualitativa, São Paulo, 2017: 5(7)1-12. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>. Acesso em: 28 jul. 2019.
  
12. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011:12(3):250-5
  
13. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidador: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. Rev. Ciências e Saúde Coletiva, 23(4): 1105-1117. 2018.
  
14. Langaro F et.al. Influências da espiritualidade em pessoas em processo de luto antecipatório. Rev. REMAP Revista Multidisciplinar do Amapá. 1(1). 2018.
  
- 15 Lemos LFS, Cunha ACB. Concepções Sobre Morte e Luto: Experiência Feminina Sobre a Perda Gestacional. *Psicol. cienc. prof.*, Brasília. 2015; 35(4) 1120-1138, Dec. . Available from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932015000401120&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932015000401120&lng=en&nrm=iso). access on 26 Sept. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001582014>.
  
16. Silva SMA. Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. Revista Brasileira de Cancerologia 2016; 62(3): 253-257

# ANEXOS

**ANEXO A-**  
**APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA**

## ANEXO B-

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) Participante,

Gostaria de convidá-lo (a) para participar da pesquisa intitulada, **Cuidados paliativos ao paciente no contexto hospitalar: estudo com profissionais, pacientes e familiares**. Este estudo tem como objetivos: analisar a vivência e sentimentos do familiar de paciente oncológico em cuidados paliativos na fase final de vida e investigar o enfrentamento o processo de luto antecipatório da família que cuida do paciente na fase final de vida em cuidados paliativos. Ressalto que esta investigação contribuirá para o reconhecimento da valorização da prática dos cuidados paliativos na promoção do cuidar humanizado em enfermagem ao paciente em fase terminal.

Considerando a relevância do estudo para prática assistencial no contexto dos cuidados paliativos, gostaríamos de convidá-lo(a) para participar do estudo proposto. Para tanto, convidamos você para participar de uma entrevista acerca dos cuidados paliativos e solicitamos sua autorização para gravá-la e posteriormente apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revistas científicas. Na publicação dos resultados, o seu nome será mantido no anonimato. As gravações e as transcrições serão mantidas, por cinco anos, sob minha responsabilidade e depois desse período serão eliminadas. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis. Porém, poderá acarretar algum desconforto ao responder às questões propostas para o estudo por se tratar de um tema que envolve o aspecto emocional na sua relação do cuidado. Ressaltamos, ainda, que a participação no estudo é voluntária, e, portanto, você não é obrigado a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora.

Caso decida não participar do estudo, resolver a qualquer momento desistir do mesmo, sua decisão será respeitada. É importante mencionar que você receberá uma via do termo de consentimento livre e esclarecido - TCLE e que a pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa do processo de pesquisa.

Diante do exposto, eu \_\_\_\_\_ declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para minha participação nesta pesquisa e estou ciente que receberei uma via desse documento. Caso venha a concordar em participar da investigação proposta, convido você conjuntamente comigo, a assinar este Termo.

João Pessoa, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) Participante da Pesquisa Assinatura do Pesquisador Responsável  
Telefone para contato:



## ANEXO C- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

1

### INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

LUTO ANTECIPATÓRIO EM CUIDADOS PALIATIVOS: enfrentamento do familiar  
cuidador do paciente na fase final de vida

#### I. CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES

Dados sócio – econômico

Ocupação:

Paciente:

Renda mensal:

Idade:

Renda Familiar:

Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino

Moradia:

( ) casa própria ( ) alugada

Estado Civil:

Outros:

Número de Filhos:

Quantas pessoas residem na casa:

Escolaridade:

Etnia:

Religião:

#### DADOS CLÍNICOS

Família:

Tratamento atual:

Contato:

Procedência:

Data de internação:

Diagnóstico do Paciente:

Tempo de internação:

Data de diagnóstico:

Motivo da internação:

## II. CARACTERIZAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA

[illegible]

### III. ROTEIRO DE ENTREVISTA

- 1) Como foi para você e sua família receber a notícia da doença do seu familiar?
- 2) Como você e sua família tem enfrentado a doença e o tratamento do seu familiar?
- 3) Qual é a sua participação no cuidado com o paciente?
- 4) Houve mudanças para você e seus familiares após o diagnóstico da doença do seu familiar? Quais? O que mudou?
- 5) Diante da doença do seu familiar, como tem sido a sua vivência e de seus familiares?
- 6) O que você faz para aliviar o seu sofrimento diante do agravamento da doença do seu familiar?
- 7) Como você e sua família se sente diante da possibilidade de perder seu ente querido?
8. Você já vivenciou o luto de algum parente seu? Em caso afirmativo fale de sua vivência?
- 9) O que você acha do estado de saúde do paciente, poderia ser diferente se mais pessoas da família apoiassem você nos cuidados?
- 10) quem você procura quando se sente triste ou feliz?
- 11) você conversa com alguém da igreja sobre o problema de saúde do seu paciente?

**ANEXO D-**  
**NORMAS DA REVISTA BRASILEIRA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

Diretrizes para Autores  
Normas de Publicação atualizadas em 23/11/2016

A RBCS não cobra taxas para publicação de nenhum tipo. A produção do periódico é apoiada integralmente pelo Centro de Ciências da Saúde da UFPB, sendo portanto, sem custo para os autores.

A Revista Brasileira de Ciências da Saúde - RBCS é uma publicação científica dirigida à produção acadêmica, na área de Ciências da Saúde. Publica, estudos científicos inseridos na realidade brasileira, em língua portuguesa, e divulga contribuições visando a melhoria da qualidade do Ensino, da Investigação Científica e da Assistência à Saúde no Brasil. Atualmente está indexada na Base Lilacs/BVS.

Todo trabalho recebe no ato da submissão um número de identificação (ID) que deve ser usado nas consultas ao Editor, no assunto da mensagem e do título de cada documento enviado para a REvista.

**MODELO DE DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES**

Ao Editor Científico da Revista Brasileira de Ciências da Saúde

Declaração de Conflitos de Interesse

Eu, Nós (nome (nomes) por extenso), autor (es) do manuscrito intitulado (título), declaro (amos) que possuo (imos) ( ) ou não possuo (imos) ( ) conflito de interesse de ordem:

- ( ) financeiro,
- ( ) comercial,
- ( ) político,
- ( ) acadêmico e,
- ( ) pessoal,

Declaro (amos) também que o apoio financeiro e (ou) material recebido para o desenvolvimento deste trabalho estão claramente informados no texto.

As relações de qualquer tipo que possam levar a conflito de interesse estão completamente manifestadas abaixo.

Local, data:

....., ..... de ..... de 201...

Autores: (nomes e assinaturas)

## Aspectos Éticos:

Todo artigo que envolver indivíduos humanos deve vir acompanhado de Cópia de Parecer de Comitê de Ética em Pesquisa - CEP. Não deve ser usado nome do paciente, iniciais, números de registros, inclusive registro hospitalar, no texto e em nenhuma ilustração.

Artigos envolvendo experimentação animal devem explicitar que estão de acordo com a legislação internacional ou normas nacionais e da instituição para de uso de animais em pesquisa.

## Seções

**Pesquisa:** Esta seção consta de artigos inéditos, contribuições originais resultante de observações experimentais, de estudos de natureza epidemiológica, ou outros, representando novos resultados ou o progresso nos diversos campos das Ciências da Saúde. Os artigos enviados para esta seção terão prioridade sobre os demais. Esta seção está formalmente dividida nos seguintes itens: Introdução, Metodologia, Resultados, Discussão, Conclusão, Referências, além de Resumo e Abstract.

**Relato de Caso:** Relato de caso clínico altamente informativo ou incomum constando de três itens: Introdução, Relato e Comentários. As Referências devem ser restritas às essenciais, no máximo a dez.

**Metodologia:** Seção dedicada a artigos descritivos sobre métodos estatísticos, físicos, químicos, citológicos etc., aplicados à pesquisa científica na área de Ciências da Saúde. Esta seção consta de três itens: Introdução, sobre os fundamentos teóricos do método; Método, descrição do método propriamente dito e Aplicação, sobre as aplicações práticas do mesmo.

**Ensino:** Seção composta de artigos descritivos de relevância sobre aspectos técnicos e avaliativos do ensino ou sobre propostas educacionais inovadoras na área de Ciências da Saúde. Esta seção consta de três itens: Introdução, sobre fundamentos teóricos e contexto da proposta; Proposta, descrição do objeto e Aplicação, contando comentários sobre a aplicabilidade e resultados (quando houver).

**Carta ao Editor:** Seção reservada ao comentário crítico e opinativo exclusivamente sobre artigo publicado na Revista Brasileira de Ciências da Saúde. Os Editores avaliarão a pertinência da crítica e sendo considerada de interesse geral,

será dada aos autores do artigo em questão, o direito de réplica, a qual será publicada no mesmo número da Revista. A Carta não deverá ultrapassar a uma página (300 palavras de texto).

#### Itens da seção Pesquisa

**Introdução:** Neste item são caracterizados, de modo sumário, o problema estudado, as hipóteses levantadas, a importância do estudo e os objetivos.

**Metodologia:** Descrição da amostra e processo de amostragem, especificando o número de observações, variáveis, métodos de averiguação e de análise estatística dos dados .

**Resultados:** A apresentação dos resultados deve ser de maneira sequencial e racional, usar tabelas, quadros e figuras (ilustrações/gráficos). As ilustrações devem ser inseridas no texto submetido.

**Discussão:** Os resultados mais importantes devem ser analisados criticamente, interpretados e quando for possível, comparados com dados semelhantes aos da literatura. Informações citadas nos itens anteriores só devem ser mencionadas quando absolutamente necessárias.

**Conclusão:** As conclusões devem responder de modo sucinto e direto aos objetivos propostos. Recomendações quando apropriadas podem ser incluídas no final deste item.

#### Dimensões

O texto completo (título, autores, resumo, abstract, corpo do trabalho com figuras e referencias) deve estar contido em 15 páginas, digitadas em word com margens de 2,5, espaço 1,5 e fonte arial 11.

#### Julgamento

Todo artigo submetido à Revista será primeiramente apreciado pela Comissão Editorial nos seus aspectos gerais e normativos. Havendo alguma irregularidade será devolvido aos autores para correção, não havendo, será encaminhado aos consultores externos para apreciação especializada do conteúdo. Os pareceres dos consultores serão encaminhados aos respectivos autores para eventuais ajustes.

Excepcionalmente quando se tratar de assunto muito especializado, os autores poderão sugerir, à Comissão Editorial da Revista, dois consultores com

reconhecimento nacional ou internacional e que sejam externos às suas respectivas instituições.

**Resumo e Abstract:** O Resumo/Absctract deverá, obrigatoriamente, ser estruturado, isto é, ser subdividido nos seguintes itens descritos como necessários para cada cessão, como por exemplo: Pesquisa: Objetivo, Metodologia, Resultados e Conclusão, descritos, de modo claro e objetivo. O Resumo/Abstract deve ser escrito em espaço simples, sem parágrafos, citações bibliográficas ou notas e ter entre 200 e 250 palavras.

**Descritores e Descriptors:** A base de escolha dos Descritores poderá ser a área e sub-área de trabalho originadas a partir do título, tipo de abordagem e tipo de resultado, os mais relevantes para indexação. A escolha dos Descritores deverá seguir, obrigatoriamente, o DeCS (Descritores de Ciências da Saúde) da BIREME, o qual poderá ser acessado na Internet, através do site [www.bireme.org](http://www.bireme.org) ou [www.bireme.br](http://www.bireme.br). O número mínimo obrigatório de Descritores será de três e o máximo de seis, podendo ou não colocar qualificadores de cada descritor.

**Agradecimentos:** Quando houver este item, deve ser reservado para citação de pessoas que prestaram ajuda técnica, mas que não foram caracterizadas como co-autoras, ou instituições financiadoras e de apoio material.

**Figuras:** São consideradas Figuras todas as ilustrações do tipo fotografias, gráficos, mapas, desenhos profissionais etc. As Figuras e seus títulos devem ser inseridos no texto submetido, no local definido pelo autor. Devem ser numeradas em algarismos arábicos, de modo consecutivo na ordem em que aparecerem no texto. Fotografias do rosto ou do corpo inteiro de pacientes quando indispensáveis devem vir acompanhadas de permissão por escrito do paciente ou do seu responsável legal, além do Parecer da Comitê de ética em Pesquisa. Como norma do periódico, apenas fotos inéditas, não publicadas, serão aceitas como ilustrações. Quando forem usados números, letras e setas nas ilustrações, estas devem ser mencionadas devidamente no título das mesmas. Os títulos das Figuras devem ser, também, auto-explicativos. Os gráficos devem ser apresentados sempre referidos em função de eixos cartesianos.

Citação Bibliográfica: O sistema de citação adotado é o numérico, isto é, uma numeração única, consecutiva, em algarismos arábicos, sobrescrita em relação ao texto, e que remetendo à relação de referências ao final do trabalho.

Exemplos de citação numérica: Atenção: Números sobrescritos ao texto.

Esta condição é influenciada pela idade<sup>11</sup> - (uma referência)

Esta condição é influenciada pela idade<sup>11,12</sup> - (duas referências consecutivas)

Esta condição é influenciada pela idade<sup>11,13</sup> - (duas referências não consecutivas)

Esta condição é influenciada pela idade<sup>11-13</sup> - (mais de duas referências consecutivas)

Em casos específicos poderá ser usada a citação do autor.

Referências Bibliográficas: Usar entre 20 e 30 referências.

As referências devem ser normalizadas com base no estilo conhecido como Normas de “Vancouver”, o Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication, ordenadas por ordem de entrada e numeradas.

Para publicações com até seis autores, todos devem ser citados; quando estiver acima de seis, somente citar os seis primeiros, acrescido da expressão “et al”.

Artigo científico em periódico:

13. Costa ACO, Moimaz SAS, Garbin AJI, Garbin CAS. Plano de carreira, cargos e salários: ferramenta favorável à valorização dos recursos humanos em saúde pública. Odontol. Clín.-Cient. 2010; 9(2):119-23. (Não inserir o link, nem o DOI)

Livro:

13. Tobar F, Yalour MR. Como fazer teses em saúde pública. 2ª.ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2001.

Dissertações e Teses: Autor(es), título, [Dissertação de Mestrado] ou [Tese de Doutorado]. Cidade: Universidade (ou Instituição); ano. Número de páginas total seguido da letra p(300p).



Referência em meio eletrônico: deve-se mencionar todos os elementos essenciais disponíveis na homepage. Além disso, deve-se acrescentar a expressão Disponível em / Available in: seguida da expressão Acesso em / Access in: data do acesso: dia, mês e ano.

Título abreviado - lista de abreviaturas de periódicos da Index Medicus (base de dados Medline), pode ser consultada no endereço:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=journals>

Lista de abreviaturas dos títulos de periódicos nacionais e latino-americanos consulte o site: <http://portal.revistas.bvs.br>

#### Condições para submissão

Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.

A contribuição é original e inédita, e não está sendo avaliada para publicação por outra revista; caso contrário, justificar em "Comentários ao Editor".

Os arquivos para submissão estão em formato Microsoft Word, OpenOffice ou RTF (desde que não ultrapasse os 2MB)

O texto está em espaço 1,5; usa fonte arial de 11; emprega itálico ao invés de sublinhar (exceto em endereços URL); com figuras e tabelas inseridas no texto, e não em seu final.

O texto segue os padrões de estilo e requisitos bibliográficos descritos em Diretrizes para Autores, na seção Sobre a Revista.

Envio(amos) em arquivo anexo (metadados) a cópia do parecer de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (em seres humanos ou animais). Estou(amos) ciente de que a ausência deste documento impossibilitará a avaliação do artigo.

Envio(amos) em arquivo anexo (metadados) a Declaração de Transferência de Direito Autoral assinada por todos os autores do trabalho. Estou(amos) ciente de que a ausência deste documento impossibilitará a avaliação do artigo.

Envio(amos) em arquivo anexo (metadados) a indicação de nome e afiliação (maior título, profissão, instituição onde exerce - Depto. Curso/ Universidade - dos autores. E endereço postal completo e eletrônico (email) do autor principal.

Envio (amos) em arquivo anexo a Declaração de Conflitos de Interesse conforme modelo adotado pela RBCS

Todos os autores estão inseridos na Plataforma com os respectivos dados e email. O artigo está vinculado a um Programa de Pós-graduação.